Op de bres voor lichamelijk gehandicapte kinderen

ORANJESTAD — Lichamelijk gehandicapte kinderen zijn slachtoffer van een van de laatste taboes op Aruba. Er heerst een bijna angstwekkend stilzwijgen rond deze groep en het ontbreekt aan veel noodzakelijke basisvoorzieningen waar deze kinderen volgens de Internationale Rechten van het Kind toegang toe zouden moeten hebben.

Het bestuur van de onlangs opgerichte stichting Mi Por heeft zich ten doel gesteld om het stilzwijgen te doorbreken en zich daadwerkelijk in te zetten voor lichamelijk gehandicapte kinderen tot 21 jaar. De stichting trad deze week in de openbaarheid tijdens het nationale kampioenschap paalzitten. Met de opbrengst van dat evenement kan de stichting aan de slag om haar doelen te realiseren.

Het is niet bekend hoeveel lichamelijk gehandicapte kinderen op Aruba wonen. Zelfs de kinderartsen blijken daar geen duidelijk beeld over te hebben. Zo zijn er kinderen die met een lichamelijke afwijking zijn geboren en kinderen die slachtoffer zijn van een ongeval. Mi Por zet zich in voor beide groepen.
De Stichting Verstandelijk Gehandicapten Aruba (SVGA) heeft jarenlang strijd moeten voeren voor erkenning. Arubaanse verstandelijk gehandicapten doen nu zelfs mee aan de Special Olympics. Voordat lichamelijk gehandicapten aan de Paralympics mee kunnen doen, moet nog een lange weg worden afgelegd.

UNHAPPY

Voor gehandicapte kinderen en hun ouders blijkt Aruba lang niet zo'n Happy Island te zijn. In de praktijk wordt door artsen en overheidsinstanties maar al te vaak geadviseerd om naar bijvoorbeeld Nederland te gaan, waar de voorzieningen veel beter zijn dan hier. Aan de Rechten van het Kind kan op Aruba kennelijk niet worden voldaan. Dat is een uitvloeisel van de heersende schaamtecultuur.
Fysiotherapie wordt door AZV vergoed, maar niet het aantal behandelingen dat nodig zou zijn; ergotherapie (bijvoorbeeld een kind trainen zijn sokken aan te doen) wordt helemaal niet vergoed. Een rolstoel wordt vergoed, maar voor kinderen met een spierziekte de noodzakelijke elektrische rolstoel juist weer niet. Woningen moeten soms worden aangepast, maar daarvoor bestaan geen of nauwelijks vergoedingen. (Met een rolstoel kan in het zand niet worden gemanoeuvreerd – op een geplaveid terras wel; om maar een voorbeeld te noemen).


Foto: Floor Huygen

Mi Por-bestuursleden (vlnr) Jacqueline Reusken, Jose Dassen, Femke Hooijmaaijers en Peter Ballière op de mechanische stier tijdens het nationale kampioenschap paalzitten. Met de opbrengst van dit evenement kunnen lichamelijk gehandicapte kinderen worden geholpen.

OPTIMAAL

Mi Por wil de schaamtecultuur in eerste instantie doorbreken door het geven van voorlichting. Aan de bevolking in het algemeen, maar ook aan instanties als AZV, Wit Gele Kruis, huisartsen en leerkrachten. En natuurlijk aan direct betrokken ouders en familieleden.
Het streven is om de leefsituatie van gehandicapte kinderen op Aruba zo optimaal mogelijk te maken. Dat wil men bereiken door het geven van emotionele hulp en door ouders en kinderen in de gelegenheid te stellen om elkaar op bijeenkomsten te ontmoeten; door het geven van economische hulp en door bij te springen waar bestaande instanties tekort schieten, zoals het aanbieden en regelen van extra therapiesessies. Door de aanwezige deskundige vrijwilligers binnen de organisatie kan beter worden geadviseerd of doorverwezen op medisch gebied. Mi Por wil verder onderwijsondersteunend werken en samenwerken met scholen als het gaat om het begeleiden van leerlingen en bemiddelen bij de aanschaf van benodigde leer- en/of hulpmiddelen. Mi Por zal ook vechten voor integratie van gehandicapten in de samenleving door het vergroten van de toegankelijkheid van openbare gelegenheden, speeltuinen, zwembaden, het strand en deelname aan sociale- en sportactiviteiten.

Het idee voor het oprichten van de stichting werd geboren uit de ontmoeting van enkele ouders die zelf een gehandicapt kind hebben. Er bleek een totaal gebrek te bestaan aan kennis en voorlichting bij hulpverlenende instanties. Hoe kom je aan de nodige hulpmiddelen en welke zaken komen voor vergoeding in aanmerking? Vragen, waar ouders met een lichamelijk gehandicapt kind in de praktijk met heel veel moeite vaak maar gedeeltelijk achter komen.
Femke Hooijmaaijers, lerares en zelf moeder van een gehandicapt kind, is voorzitter van Mi Por. Gesprekken met anderen leverden haar een aantal adressen op van ouders die ook een gehandicapt kind hebben. Zij ging bij deze mensen langs en ontdekte dat er een grote behoefte bestond aan het uitwisselen van ervaringen. Praten met familie en vrienden over de problemen blijkt voor velen erg moeilijk te zijn, maar praten met mensen die in hetzelfde schuitje zitten juist een opluchting. Vooral te weten dat je niet de enige bent.

Jacqueline Reusken, eveneens werkzaam in het onderwijs, kende Hooijmaaijers beroepshalve. Zij heeft de ontwikkelingen van dochter Luna altijd vanaf de zijlijn gevolgd. In Nederland werkte zij op een school voor meervoudig gehandicapten. Nu is zij secretaris van Mi Por. Hooijmaaijers, die tot de geboorte van haar dochter als clowndoctor heeft gewerkt, haalde Peter Ballière, voorzitter van Clown Doctors Aruba, bij de club. Hij is penningmeester. Hij adviseerde om een paar beroepsdeskundigen in het bestuur op te nemen. Dat zijn huisarts Jose Dassen en fysiotherapeut Roeland Krijnen. Marlon Ruiz is het zesde bestuurslid.

Bron: Amigoe. - Jrg. 123, nr. 110 (19 mei 2007). p. 3